

# lebendiger als gedacht

# Hospiz- und Palliativversorgung

In Deutschland leben etwa  
**50 000**  
Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden.

**5 000**  
davon versterben ungefähr jährlich an einer solchen Erkrankung. Eine genaue Einschätzung der Lebenserwartung ist meist nicht möglich, da oft unerwartete Verläufe auftreten.

Das erste Kinderhospiz entstand 1982 in Oxford. In Deutschland eröffnete 1998 das erste Kinderhospiz in Olpe, das „Haus Balthasar“ in Trägerschaft der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe. Mittlerweile gibt es 17 stationäre Kinderhospize sowie 2 teilstationäre und mehr als 200 ambulante Kinderhospizdienste.



Die 5-jährige Nika entspannt sich zusehends in der Musiktherapie. Das sind für sie friedliche Momente, in denen auch ihre Eltern Entlastung erfahren.

ENDlich leben – wenn der Arzt nicht heilen kann ... Die Diagnose, dass eine Erkrankung nicht heilbar ist, stellt die ganze Familie vor große Herausforderungen – nichts ist mehr, wie es war. Die Sorge um das erkrankte Kind ist verbunden mit dem Wissen, dass ein verfrühter Abschied bevorsteht, doch gleichzeitig findet das alltägliche Leben im Hier und Jetzt statt. Die betroffenen Familien suchen sich ihren jeweils eigenen Weg, mit der schwierigen Situation umzugehen, diese endliche Zeit ganz bewusst und mit so viel Lebensqualität wie möglich zu erleben.

Kinderhospizvereine setzen sich bundesweit als politische Interessensvertretung palliativ zu behandelnder Kinder und ihrer Familien ein, engagieren sich für die Unantastbarkeit und Achtung der Würde der Kinder, das Abbauen von Berührungsängsten und für einen offenen Umgang der Gesellschaft mit dem Thema ‚Sterben und Tod von Kindern‘. In ihrer täglichen Arbeit in den Kinderhospizen begleiten sie betroffene Familien – ab der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung – im Leben wie im Sterben und über den Tod hinaus.



Ehrenamtliche Helfer unterstützen im Kinderhospiz und auch zu Hause.



Eren wird von seiner Einzelfallhelferin ins Kinderhospiz begleitet, seine Mutter nutzt die Zeit, um ihren Führerschein zu machen.

## Orte für das Leben!

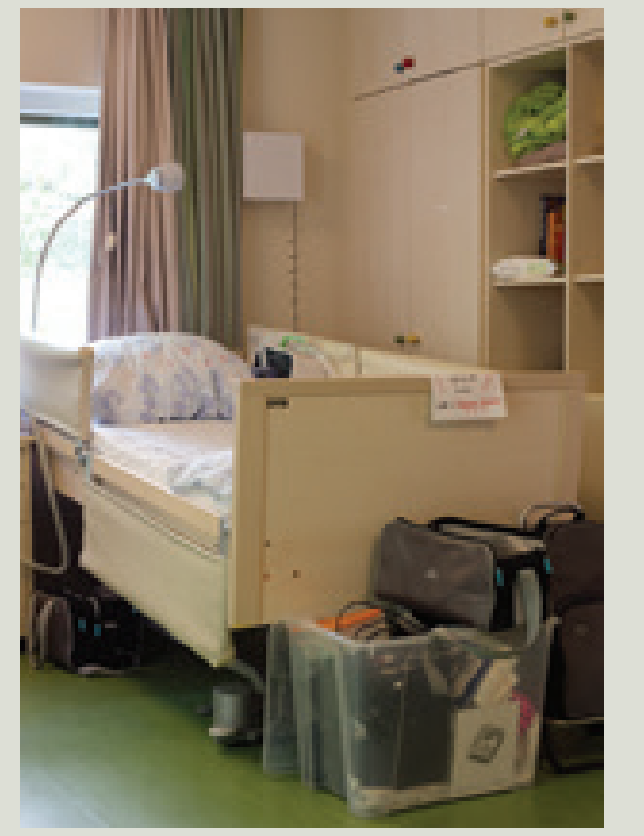
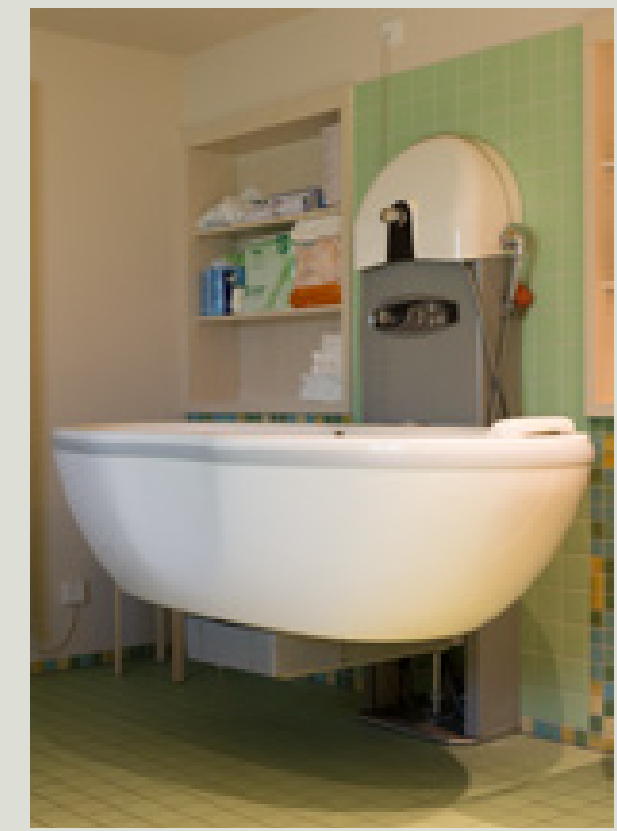
In stationären Kinderhospizen können Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihre Familien wiederkehrend Aufenthalte verbringen. Dort Kinder und Eltern in ähnlichen Lebenssituationen kennen zu lernen, ist ein wesentliches Merkmal der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Erfahrene Kinder-Gesundheitspfleger\*innen bieten für die Kleinen professionelle Pflege, palliative Versorgung sowie psychosoziale und seelsorgliche Begleitung. Währenddessen finden Geschwisterkinder pädagogische Hilfe und in gemeinsamen Freizeitangeboten und Aktionen seelische Entspannung. Die gesamte Familie erfährt dadurch Entlastung.

## Unterstützung zu Hause

Ambulante Kinderhospizdienste bieten in häuslicher Umgebung Möglichkeiten der Unterstützung und Entlastung. Das Angebot richtet sich dabei nach den individuellen Bedürfnissen der Familien, von Gesprächen über alltagspraktische Hilfe im Haushalt und unterwegs. Viele Kinderhospizdienste bieten zudem Gruppen für Geschwisterkinder an: mit Spielspaß und der Möglichkeit des ungezwungenen Austausches mit anderen Kindern.

## Hilfe in Krisen und am Ende

Bei lebensverkürzenden Erkrankungen in besonderen gesundheitlichen Krisensituationen (z. B. durch Schmerzzustände) gibt es eine spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-K). Ein solches Team ist interdisziplinär aufgestellt, Ärzte, Kinderkrankenschwestern und Pflegefachkräfte mit einer besonderen Palliativ-Care-Weiterbildung ermöglichen eine Unterstützung der Familien in der Häuslichkeit. Neben palliativmedizinischer Versorgung gibt es auch psychosoziale Begleitung. Viele belastende Klinikaufenthalte werden vermieden und dem Kind ermöglicht, die letzten Lebensstage in der gewohnten Umgebung verbringen zu können.



Die Kinderhospize sind auch für längere Aufenthalte geeignet und mit allen Hilfsmitteln ausgestattet.

„Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.“

Carly Sanders, Regisseurin der modernen Hospizbewegung

Die Vertragsstaaten erkennen an, dass jedes Kind ein angeborenes Recht auf Leben hat. Sie gewährleisten in größtmöglichem Umfang das Überleben und die Entwicklung des Kindes.

UN-Kinderrechtskonvention, Artikel 6



Foto: SH/Alamy